

# **Cumplimiento de la ley de Cuidados Paliativos, ley 1733 de 2014 en Instituciones de Salud en Pereira.**

## **Grupo de Investigación Gerencia del Cuidado**

### **Línea de investigación:**

Bioética

### **Recurso humano del proyecto**

Luis Evelio Aristizabal<sup>1</sup>

Xiomara Rojas Valencia (auxiliar de investigación)

Angie Posso Saldarriaga (auxiliar de investigación)

<sup>1</sup> Docente Investigador.

### **Generalidades y antecedentes del proyecto**

#### **Resumen ejecutivo:**

La presente investigación se orientó a caracterizar el cumplimiento de la ley 1733 de 2014 en Pereira Risaralda. “Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”. Los objetivos se encaminaron a determinar el cumplimiento de la ley 1733 de 2014 en Colombia, y de manera específica a Identificar responsables y responsabilidades, requisitos legales, definir participación de los pacientes, cumplimiento de requisitos por parte de aseguradores y prestadores en salud, determinar la conformación de redes de prestadores y la elaboración de guías de práctica clínica de cuidados paliativos y a conocer la percepción de profesionales expertos en la temática. La unidad de análisis fue la ley 1733 de 2014. La metodología utilizada fue de carácter cuantitativo y cualitativo. A nivel cuantitativo con enfoque descriptivo de corte transversal (se construyó lista de verificación acorde a la ley, donde se incluían uno a uno los artículos de la ley, la situación a cumplir, el responsable de esa situación, el posible informante y el resultado de tal pesquisa). A nivel cualitativo con enfoque etnometodológico, utilizando la herramienta de entrevistas semiestructuradas, analizadas posteriormente con el programa Atlas ti, por medio de una categorización previa, orientada al conocimiento de los propósitos. Las conclusiones principales son: se destaca el incumplimiento en buena parte de la ley, se tienen guías de práctica clínica de atención integral de cuidados paliativos del (IETS) Instituto de evaluación tecnológica en salud, carencia de una red de servicios de salud por lo menos en Risaralda que incluya atención integral, desconocimiento de la ley por parte de los ciudadanos, no implementación de la

ley por parte de aseguradoras E.P.S. e I.P.S., el manejo paliativo que se está ofreciendo es reduccionista (orientado al manejo del dolor en la mayoría de los casos y solo al paciente) y casi ninguna actividad se orienta a las familias.

### **Palabras clave.**

Cuidados paliativos, paciente terminal, atención, cumplimiento, ley.

#### **1. Planteamiento del problema y de la pregunta de investigación.**

Los cuidados paliativos son importantes porque mejoran la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de sus familias que se enfrentan a enfermedades amenazantes que debilitan y provocan múltiples complicaciones biológicas, afectivas y socio familiares que generan una situación de sufrimiento, mitigando el dolor y otros síntomas, proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.<sup>1</sup>

Resulta importante verificar los indicadores de cumplimiento de la ley en lo que respecta a , identificar responsables y responsabilidades del cumplimiento de la norma, requisitos legales y cumplimiento de los mismos en la prestación de los cuidados paliativos, definir participación de los pacientes, cumplimiento de requisitos por parte de aseguradores y prestadores en salud, determinar la conformación de redes de prestadores y la elaboración de guías de práctica clínica de cuidados paliativos y a conocer la percepción de profesionales.

De acuerdo a esto se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el estado de cumplimiento de la ley 1733 de 2014 mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida?

#### **2. Justificación**

En el año 2014 entró en vigencia la ley 1733 y también llamada ley “Consuelo Devis Saavedra” de Cuidados Paliativos en Colombia. Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. El departamento de Risaralda cuenta con una población de 957.254 habitantes y tiene inscritos en el REPS dos servicios en cuidados paliativos, es decir, tiene una razón de 0.21 servicios por cada 100.000 habitantes<sup>2</sup>.

La asistencia sanitaria para una muerte digna es también uno de los principales objetivos de la medicina actual, con la misma relevancia que la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades.

Aliviar el sufrimiento del paciente en situación terminal implica valorar y atender de modo integral las necesidades del enfermo y de sus familias ante la muerte. El sufrimiento ante la muerte puede parecer un problema inabarcable. Sin embargo, si se aborda desde múltiples dimensiones como física, social, familiar y espiritual, entre otras, se puede dar respuesta parcialmente a las distintas necesidades detectadas, logrando que el resultado global se perciba como un alivio del sufrimiento.

En contexto el país y el sistema de salud atraviesan por un aumento de enfermedades crónico-degenerativas las cuales tienen grandes repercusiones en la calidad de vida de las personas, debido a estos factores ha surgido la necesidad de incorporar los cuidados paliativos a las medidas de protección social con fundamento legal en los documentos ya mencionados<sup>3</sup>.

Este proyecto se realizó con el fin de determinar el cumplimiento que tiene el sistema de salud en Pereira para ofrecer estos cuidados paliativos al momento que sea necesario para los pacientes y para sus familias.

## **MARCO DE REFERENCIA**

### **2.1. Marco conceptual**

Cuidados paliativos: Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual<sup>4</sup>.

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal<sup>5</sup>.

Enfermedad crónica: Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta<sup>6</sup>.

Enfermedad terminal: En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica<sup>7</sup>.

Duelo: Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo.

**Los elementos fundamentales son:**

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado<sup>8</sup>.

EPS: Entidades Promotoras de Salud. Tendrán a su cargo la afiliación de personas al Sistema General de Seguridad Social y el recaudo de cotizaciones<sup>9</sup>.

IPS: Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud. Serán los lugares a los cuales podrán acudir los trabajadores a solicitar los servicios de salud<sup>10</sup>.

POS: Plan de Obligatoriedad de Salud. Todos los afiliados al sistema de seguridad social en salud recibirán protección integral con atención preventiva médico-quirúrgica, rehabilitación y medicamentos esenciales<sup>11</sup>.

Enfermo terminal: Se define como enfermo en fase terminal a todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces<sup>12</sup>.

Ley: Una ley es una norma o una regla que nos dice cuál es la forma en la que debemos comportarnos o actuar en la sociedad. Las Leyes nos dicen lo que es permitido y lo que es prohibido hacer en Colombia; así si todos las cumplimos podríamos lograr que existan menos conflictos en la población. Traen soluciones y evitan conflictos<sup>13</sup>.

Guía de Práctica Clínica: Un documento informativo que incluye recomendaciones dirigidas a optimizar el cuidado del paciente, con base en una revisión sistemática

de la evidencia y en la evaluación de los beneficios y daños de distintas opciones en la atención a la salud<sup>14</sup>.

## **MARCO LEGAL.**

Las temáticas abordadas en el presente proyecto encuentran sustento normativo en direccionamientos internacionales que son sustentados a su vez por principios como el PROHOMINE (el mejor servicio en términos garantistas), el ESTADO SOCIAL DE DERECHO, y otros que consolidan el denominado bloque de constitucionalidad en materia de salud (hacemos aquí referencia específicamente a normativas que sin estar en el ordenamiento constitucional colombiano hacen parte de él, y sirven a su vez para la valoración de soporte a normas nacionales y decisiones de los operadores judiciales, y esto se da por autorización de la misma constitución).

En ese mismo orden de ideas no son pocos los reconocimientos internacionales al derecho a la salud; es así como a inicios del siglo xx se reconoce que la salud como un fin social y un objetivo público.

De igual manera se tienen algunos precedentes de reconocimiento reciente expreso de la salud como un derecho, entre ellos:

- Declaraciones en los que la salud se reconoce como derecho en el preámbulo de la constitución francesa.
- Constitución portuguesa, constitución sudafricana artículo 27 de 1996.
- Constitución de España de 1978 artículo 43.

En el camino hacia la internacionalización de derecho a la salud encontramos:

- Elementos internacionales:
  1. Declaración universal de derechos humanos 1948
  2. Declaración de alma ata (declara a la salud como derecho humano fundamental).
- INTERNACIONALIZACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD ACUERDOS INTERNACIONALES: bloque de constitucionalidad

Hoy por hoy un documento de absoluta importancia para el reconocimiento de la salud como derecho fundamental y en el cual se sustentan las normas que se profieren y las decisiones judiciales es El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: 11/08/2000.

E/C.12/2000/4, CESCR OBSERVACION GENERAL 14. (General Comments)  
Convention Abbreviation: CESCR: COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES

La constitución es un gran programa político, los derechos se establecen para poner límites a ese poder. La constitución existe para limitar el poder público.

De manera específica en nuestro ordenamiento constitucional se encuentra referencia al derecho a la salud en los artículos 48 y 49 constitucionales, y en la ley estatutaria en salud ley 1751 de 2015 que reconoce a la salud como un derecho fundamental y específicamente para nuestro interés en el presente estudio la ley 1733 de 2014 ("LEY CONSUELO DEVIS SAAVEDRA, MEDIANTE LA CUAL SE REGULAN LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL MANEJO INTEGRAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES, CRONICAS, DEGENERATIVAS E IRREVERSIBLES EN CUALQUIER FASE DE LA ENFERMEDAD DE ALTO IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA." Esta norma a su vez tiene algunas relacionadas por la temática que reglamentan como son: la RESOLUCIÓN NÚMERO 001478 DE 10 DE MAYO DE 2006 (Por la cual se expiden normas para el control, seguimiento y vigilancia de la importación, exportación, procesamiento, síntesis, fabricación, distribución, dispensación, compra, venta, destrucción y uso de sustancias sometidas a fiscalización, medicamentos o cualquier otro producto que las contengan y sobre aquellas que son Monopolio del Estado). Otra de las normas que, aunque de inferior jerarquía es de suma importancia dentro de la reglamentación de la ley motivo de esta investigación es la resolución 1416 de 2016 (Por la cual se adiciona el Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud adoptado por la Resolución 2003 de 2014, refiriéndose específicamente a servicios de cuidados paliativos).

## **MARCO TEORICO**

De manera específica resaltamos el pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales, que permite plantear una filosofía de cuidados, un lenguaje teórico propio y una relación entre teoría-práctica que revitaliza aspectos perdidos o invisibilizados de la enfermería como los que plantea Sarter, en su revisión de las fuentes filosóficas de la teoría de Watson: el alma (espíritu, o interior de sí), el dualismo (experiencias subjetivas/objetivas), la armonía, la casualidad y el tiempo, la evolución espiritual, y la auto-trascendencia, aspectos que han estado siempre presentes en enfermería pero que han sido opacados o subvalorados por el enfoque positivista y tecnológico.

Para la elaboración del estudio, se hizo necesario consultar y seleccionar documentación relacionada con el tema de investigación, esto es inicialmente los cuidados paliativos, y de ellos específicamente la normatividad de la cual se

dispone en nuestra legislación. Para luego extraer información significativa para analizar y exponer enfoques teóricos válidos.

En este orden de ideas y de manera específica respecto de las normas jurídicas se debe valorar entre otras cosas: validez (expedida por órganos competentes y a través de procedimientos competentes), eficacia (se cumple o no se cumple y si en caso de incumplimiento opera la sanción) las normas jurídicas son prescriptivas de conductas que son deseables, lo más desastroso de la eficacia es la impunidad, y justicia (como criterio para valorar las normas con base en principios generales, parámetros que le dieron justificación a ese ordenamiento) para valorar si la ley es justa debo valorarla con la Constitución.

Es así como el grupo de investigación se dio a la tarea de conocer los antecedentes normativos y posteriormente hacer el estudio minucioso y preciso de la norma particular de cuidados paliativos.

Para la valoración de la temática es importante aclarar que Colombia como estado miembro de la Organización Mundial de la Salud (OMS), acoge las recomendaciones de éste organismo en cuanto a las acciones que hacen parte de la atención en Cuidados Paliativos:

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar ni acelerar ni atrasar la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias.
- Mejorar la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Poder brindar en una fase inicial de la enfermedad, otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluir las investigaciones necesarias para comprender y manejar las complicaciones clínicas.

Para contribuir con ese proceso de seguimiento se cuenta con un instrumento que es la Guía de Práctica Clínica Cuidados Paliativos, cuyo proceso de adopción fue realizado por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud –IETS-. Dicho instrumento menciona entre otras cosas posibilidades los síntomas y signos frecuentes que se controlan en la atención en Cuidados Paliativos, según lo definido en la Guía de Práctica Clínica adoptada por el Ministerio de Salud y Protección Social son:

- Dolor.
- Astenia, anorexia, caquexia.
- Deshidratación.
- Síntomas respiratorios (Tos, Disnea)
- Síntomas Neuropsicológicos y psiquiátricos: Delirium, Insomnio, Ansiedad, Depresión, Convulsiones.
- Síntomas digestivos: Mucositis, Boca seca, Candidiasis, Disfagia, Nauseas y vómito, Diarrea, Estreñimiento, Obstrucción intestinal, Ascitis, Hipo.
- Lesiones de la piel: prevención y tratamiento de las úlceras de presión.
- Síntomas urinarios: tenesmo vesical, incontinencia, obstrucción urinaria.

Por último, es importante aclarar que esta temática como las otras específicas de salud, se encuentran transversalizadas por los principios de las leyes estatutarias a la salud y la ley al DMD derecho a Morir Dignamente.

Con todo este componente previo y a sabiendas que la investigación se da desde la perspectiva disciplinar de la enfermería, consideramos importante resaltar que las teorías de enfermería que se han desarrollado en las últimas décadas han vislumbrado un desarrollo teórico hacia los cuidados, como lo señala la literatura anglosajona en que destacan los pensamientos de Rogers, Leininger, Parse, Pender, Newman, entre otras. La disciplina de enfermería debería guiar y orientar las necesidades de la práctica y ésta, a su vez, aplicar o visualizar su utilidad, como también generar teorías inductivas desde la praxis, formándose así un vínculo de retroalimentación, una conexión fundamental mediatizada por la investigación, actividad que genera y crea los conocimientos derivados de una problemática propia de enfermería.



## Teoría de Kubler-Ross- 5 etapas del duelo<sup>15</sup>.

Otra teoría útil para uno de los aspectos importantes como lo es el duelo para un paciente paliativo, es el modelo de Kubler- Ross, la cual propone las cinco etapas del duelo como un patrón ajustable y variable de las personas con enfermedades terminales que ven la muerte como algo inminente, Esta teoría nos habla acerca de que todos los pacientes diagnosticados con enfermedades terminales o crónicas atraviesan por una serie de etapas, durante las cuales se le debe de brindar a los pacientes una serie de cuidados con los cuales contribuimos a brindar tranquilidad, paz interior y una muerte digna.

Las cinco etapas que se pueden experimentar a nivel social y emocional son las siguientes:

1. **Negación:** la primera reacción que suele aparecer cuando se le comunica al paciente que padece una enfermedad terminal es una defensa "No, yo no, no puede ser verdad." Lo más común es negar que esto pueda estarle ocurriendo a uno mismo, pero esta fase tendrá que ser sustituida, por lo menos, por una aceptación parcial de la realidad.
2. **Ira:** El sentimiento de rabia, ira, envidia y resentimiento, cuando la persona ya empieza a hacerse cargo de su situación, la pregunta que surge ahora es "¿Por qué yo?". Esta fase es especialmente complicada también para los familiares cercanos al paciente, ya que la ira se proyecta contra todo lo que les rodea.
3. **Pacto o negociación:** Ante la trágica realidad el paciente recapacita e intenta negociar para afrontar la enfermedad con una buena conducta, con el deseo y la posibilidad de que sea recompensado, por lo menos, con una muerte menos dolorosa o unos días más de vida.
4. **Depresión:** en esta etapa la sensación de pérdida se hace más evidente. Suele manifestarse cuando el paciente tiene más síntomas o está más débil o tiene que estar más tiempo hospitalizado. La tristeza que provoca la pérdida inminente de todo lo querido causa al paciente una profunda depresión. En esos casos la tendencia humana es animar a la persona y hacerle ver el lado positivo de la vida, pero no sería una buena opción tratar de animar así a un enfermo terminal, ya que sólo aceptando su estado y dejando que exprese su dolor se puede preparar para la última etapa.

**Aceptación:** Fase prácticamente desprovista de sentimientos en la que el paciente ya contempla su fin con relativa tranquilidad. Se alcanza cierta paz y se necesita momentos de soledad y la desconexión del mundo exterior. Esta fase es

quizás más dura para la familia que para el propio paciente, ya que necesitará ayuda y comprensión. Sólo los que han pasado por las etapas anteriores y han expresado sus sentimientos podrán llegar a aceptar la muerte

## **2.2. Marco de antecedentes.**

El estado del arte con respecto a cuidados paliativos y el cumplimiento de su normatividad en Colombia presenta algunas carencias, en la medida en que hay desconocimiento de la ley misma. Aun así, existen instituciones que quieren incluir dentro de su plan de servicio humanizado, el servicio de cuidados paliativos como lo es en la Fundación HOMI, el Hospital de la Misericordia en Bogotá quienes desde el 2014 han diseñado, organizado e implementado un grupo de cuidados paliativos pediátricos.

En resumen, en el año 2014 en el HOMI se hospitalizaron 15.248 pacientes, de los que fallecieron 166, y de estos 64 fueron por causas previsibles (más de una tercera parte susceptible de entrar en un programa de cuidados paliativos pediátricos). La gran mayoría estuvo entre los 1 y 19 años de edad (47 niños, más de dos tercios del grupo de causas previsibles de muerte); pocos neonatos por las particularidades de la atención a este grupo en la institución. Fallecieron 35 niños por patologías oncológicas (poco más de la mitad de todas las causas previsibles de muerte y una cuarta parte de todos los fallecimientos en HOMI, durante el año en estudio).

Estos son los datos iniciales de los cuales se partió para justificar y evaluar la necesidad de planificar, implementar y desarrollar el primer recurso de atención en cuidados paliativos específico de pediatría del Hospital y de Colombia<sup>16</sup>.

De igual manera, para dar continuidad a una serie de actividades encaminadas a promocionar el trato respetuoso y humano en la Fundación Santa Fe de Bogotá, se creó un Servicio de Humanismo y Bioética a partir de octubre de 2013.

Mediante la coordinación de actividades conjuntas entre los Comités de Ética en funcionamiento, para promocionar las políticas existentes en temas de humanismo y para crear nuevas estrategias con el fin de mejorar en todas las áreas la atención a los pacientes y sus familias.

Como ejemplo de lo anterior, y como resultado del trabajo realizado en el servicio de cuidados paliativos, se desarrolló la política de atención al paciente en la etapa final de la vida, la cual fue analizada y trabajada con el Comité de Ética Hospitalaria. Esta política responde a las necesidades de nuestros pacientes y además da cumplimiento a las reglamentaciones vigentes (Ley de Cuidado Paliativo, Consuelo Devis, LEY 1733 de septiembre de 2014 y Resolución 1216 de abril de 2015, Ministerio de Salud y Protección Social)<sup>17</sup>.

## **Componente técnico del proyecto**

### **Objetivo general.**

Caracterizar el cumplimiento de la ley 1733 de 2014 en instituciones de Salud de la ciudad de Pereira.

### **Objetivos específicos**

- Conocer la percepción de profesionales expertos.
- Definir participación de los pacientes en el cumplimiento de normativa por parte de aseguradores y prestadores en salud.
- Identificar responsables y responsabilidades, requisitos legales en las instituciones de Salud.
- Determinar la conformación de redes de prestadores y la elaboración de guías de práctica clínica de cuidados paliativos.

### **Metodología.**

Básicamente se realizó utilizando los dos paradigmas de investigación, a saber, cuantitativa descriptiva de corte transversal (se construyó lista de verificación acorde a la ley, donde se revisó artículo por artículo y se elaboró una matriz donde se establecía además lo que debería verificarse y en cabeza de quién). Se trabajó además con el paradigma cualitativo con enfoque etnometodológico, utilizando herramientas como entrevistas semiestructuradas, analizadas posteriormente con el programa Atlas ti.

### **Lista de chequeo**

<b>Ley 1733 de 2014</b>	<b>Preguntas</b>	<b>Fuente</b>
ARTÍCULO 1	¿Los pacientes que son diagnosticados en fase terminal, sí tienen acceso a todos los cuidados requeridos?	Personal de salud especialista en CP
	¿Las familias de estos pacientes reciben también un tratamiento integral?	Personal de salud especialista en CP
	¿Existe una guía de práctica clínica para cuidados paliativos?	Consulta web
	¿Qué es proporcionalidad terapéutica?	Consulta web
	¿Las personas que padecen una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible reciben actualmente los cuidados paliativos?	Personal de salud especialista en CP, pacientes con enfermedades en fase terminal, crónica...
	¿Cuáles son los servicios que se brindan en cuidados paliativos?	Personal de salud especialista en CP, trabajador social, psicología, sacerdote
	¿Se le informa al paciente y a su familia sobre el derecho a desistir de manera voluntaria y anticipada a tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con el principio de proporcionalidad terapéutica?	Personal de salud especialista en CP
	¿Existe un documento legal que contemple el desistimiento?	Consulta web y personal de salud en CP
	¿Cuándo un paciente se niega a recibir el tratamiento asignado, es respetada su decisión por el	Personal de salud especialista en CP

	personal de salud a cargo?	
ARTÍCULO 2	¿El paciente en fase terminal tiene derecho a solicitar una segunda opinión o la opinión por un grupo de expertos?	Personal de salud especialista en CP
ARTÍCULO 3	¿Cada enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible es tratada por un médico especialista en dicha materia?	"IPS", personal de salud en CP
ARTÍCULO 4	¿Los cuidados paliativos se brindan de acuerdo al tipo de enfermedad o se realizan de manera generalizada?	Personal de salud especialista en CP
	¿Los métodos y medicamentos utilizados cuentan o no con la disponibilidad necesaria?	Personal de salud especialista en CP
	¿Los cuidados paliativos que se le brindan a un paciente en realidad sí mejoran su calidad de vida?	Personal de salud especialista en CP, pacientes con enfermedades en fase terminal, crónica...
ARTÍCULO 5	¿Si el paciente se encuentra inconsciente quien toma las decisiones?	Personal de salud especialista en CP
	¿De qué forma son manejados los menores de edad que necesitan cuidados paliativos? ¿Quién toma las decisiones?	Personal de salud especialista en CP
	¿Todos los pacientes y sus familiares reciben de manera clara, concisa y oportuna información sobre sus derechos en cuidados paliativos?	Personal de salud especialista en CP y Pacientes y respectivos familiares

	¿Qué pasos debe seguir el paciente y su familia para solicitar la atención integral en cuidados paliativos? ¿Dichos pasos no entorpecen con el estado actual de su enfermedad? ¿Presentan o no alguna prioridad?	Personal de salud especialista en CP, EPS
	¿Existe un Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos en el POS?	Consulta web
	¿La familia en qué momento interviene al realizar éste proceso?	Personal de salud especialista en CP
	¿Las decisiones reflejadas en el documento de voluntad anticipada, sí son respetadas y debidamente cumplidas?	Personal de salud especialista en CP
	Si el paciente no esta de acuerdo con los planes terapeuticos, ¿qué se realiza? ¿cuáles son los pasos a seguir?	Personal de salud especialista en CP
	¿Si un niño o un adolescente no tiene familia que lo respalde, quién toma sus decisiones ?	Personal de salud especialista en CP y trabajador social
ARTÍCULO 6	¿Qué sucede con los pacientes que no cuentan con EPS?	Personal de salud especialista en CP y EPS
	¿Todas las EPS e IPS sí cuentan con una red de servicios que incluya la atención integral en cuidados paliativos?	Personal de salud especialista en CP, EPS e IPS
	¿La superintendencia nacional de salud sí vigila que las EPS cumplan con todo el proceso adecuadamente?	Superintendencia Nacional de Salud (Supersalud)
ARTÍCULO 7	¿Actualmente sí se está capacitando personal de la salud	Personal de salud

	en cuidados paliativos?	especialista en CP
	¿Las EPS e IPS cuentan con el personal idóneo para ofrecer los cuidados paliativos?	EPS e IPS
	¿Qué intereses hay en éste personal sobre el tema?	Personal de salud especialista en CP
ARTÍCULO 8	¿En el acceso a medicamentos opiodes sí está garantizada su acceso, disponibilidad y distribución las 24 horas de los 7 días a la semana?	Personal de salud especialista en CP
ARTÍCULO 9	¿Cuáles son los convenios internacionales con los que cuenta el Estado Colombiano en materia de Cuidados Paliativos? ¿Cuál es su función?	Secretaría de Salud, consulta web
ARTÍCULO 10	¿Actualmente sí se está cumpliendo con la vigente ley desde su expedición?	Personal de salud en CP, EPS e IPS
	¿Existe alguna actualización o resolución de la misma?	Consulta web

### Diseño:

Se procedió inicialmente a hacer revisión crítica de literatura, posteriormente se construyó y evaluó matriz de cumplimiento de la ley, la participación de algunos de los actores y su percepción respecto al cumplimiento de la norma.

La revisión crítica de literatura fue realizada en 4 bases de datos (redalyc, scielo, pubmed y google académico) en 3 repositorios (Universidad Javeriana, Universidad El Bosque y Universidad de Antioquia) los hallazgos fueron los siguientes:

BASE S DE DATO	TEMA	AUTORES	AÑO	REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA- CITA
----------------------	------	---------	-----	-----------------------------------

<b>S</b>				
<b>Repositorios</b>				No se evidencia hallazgos útiles para ésta investigación.
<b>Redalyc</b>	Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado	Piedad Lucía Bolívar Goez y Ana Isabel Gómez Córdoba	15 de diciembre del 2015	<a href="http://www.redalyc.org/html/1270/127044052008/">http://www.redalyc.org/html/1270/127044052008/</a>
<b>Google académico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Constitución del grupo de cuidados paliativos pediátricos desde la fundación HOMI - Hospital de la Misericordia, hospital pediátrico en la ciudad de Bogotá</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Luis Ricardo González Cruz - Máster universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos</li> <li>• Jonathan Orozco, estudiante de derecho de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2016</li> <li>• Septiembre de 2016</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/4590/GONZALEZ%20CRUZ%2c%20LUIS%20RICARDO.pdf?sequence=1&amp;isAllowed=y">http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/4590/GONZALEZ%20CRUZ%2c%20LUIS%20RICARDO.pdf?sequence=1&amp;isAllowed=y</a></li> <li>• <a href="http://derechoaldebate.com/wp-content/uploads/2016/10/Texto3-4taEdicion.pdf">http://derechoaldebate.com/wp-content/uploads/2016/10/Texto3-4taEdicion.pdf</a></li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• á, Colombia Evolución del derecho a morir dignamente en Colombia</li> </ul>	la Universidad de Caldas		
<b>Pubmed</b>				No existen hallazgos
<b>scielo</b>	Servicio de humanismo y bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá, Colombia. Dos años de experiencia	Dra. Paula Prieto Martínez: Magister en Bioética. Jefe del Servicio de Humanismo y Bioética, Fundación Santa Fe de Bogotá. Bogotá, D.C. (Colombia).	Junio, 2017	<a href="http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0120-24482017000200129">http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0120-24482017000200129</a>

### **Población:**

Se dio con base en la determinación de las fuentes según se contrastó con la matriz, es así como la información se obtuvo además de consultas con algunas personas, de revisiones documentales y bases de datos entre otros.

### **Muestra:**

Unidad de análisis: la ley 1733 de 2014 y normas reglamentarias.

<b>ARTÍCULO Ley 1733 DE 2014 (y modificaciones)</b>	<b>Preguntas</b>	<b>Fuente</b>	<b>Resultado</b>

### **Criterios de inclusión**

Los criterios de inclusión a la hora de seleccionar los artículos científicos para la búsqueda crítica de literatura fueron los siguientes

- Estudios realizados en Colombia
- Cumplimiento de la ley 1733 de Cuidados Paliativos en Colombia
- Año de publicación del artículo (a partir del año 2014)
- Autores expertos en dicha materia (en salud y derecho)

### **Criterios de exclusión.**

Los criterios de exclusión a la hora de seleccionar los artículos científicos para la búsqueda crítica de literatura fueron los siguientes

- Estudios que no fueron realizados en Colombia.
- Estudios que no hablaban de la regulación y cumplimiento de la ley 1733 de Cuidados Paliativos.
- Año de publicación del artículo (artículos publicados antes del 2014).
- Autores que no tienen competencia en salud y derecho.
- Estudios relacionados con la eutanasia.

### **Desenlace**

#### **Procedimiento de recolección de información:**

Encuestada y direccionada por los investigadores.

#### **Preguntas de la entrevista semi-estructurada:**

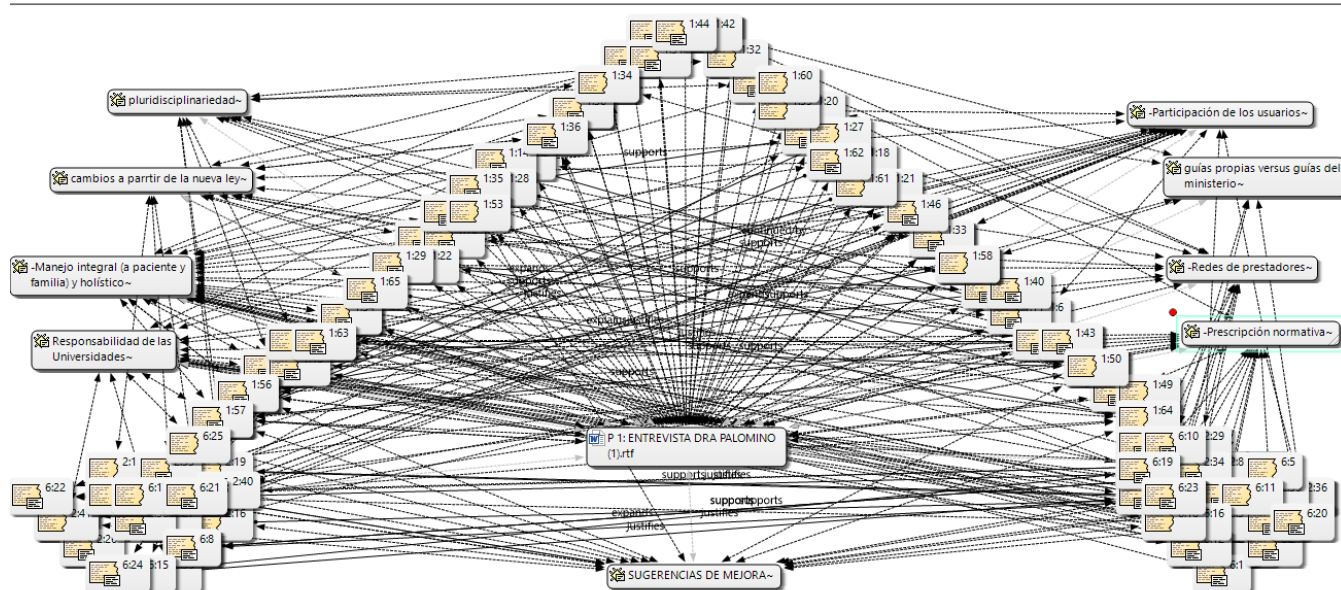
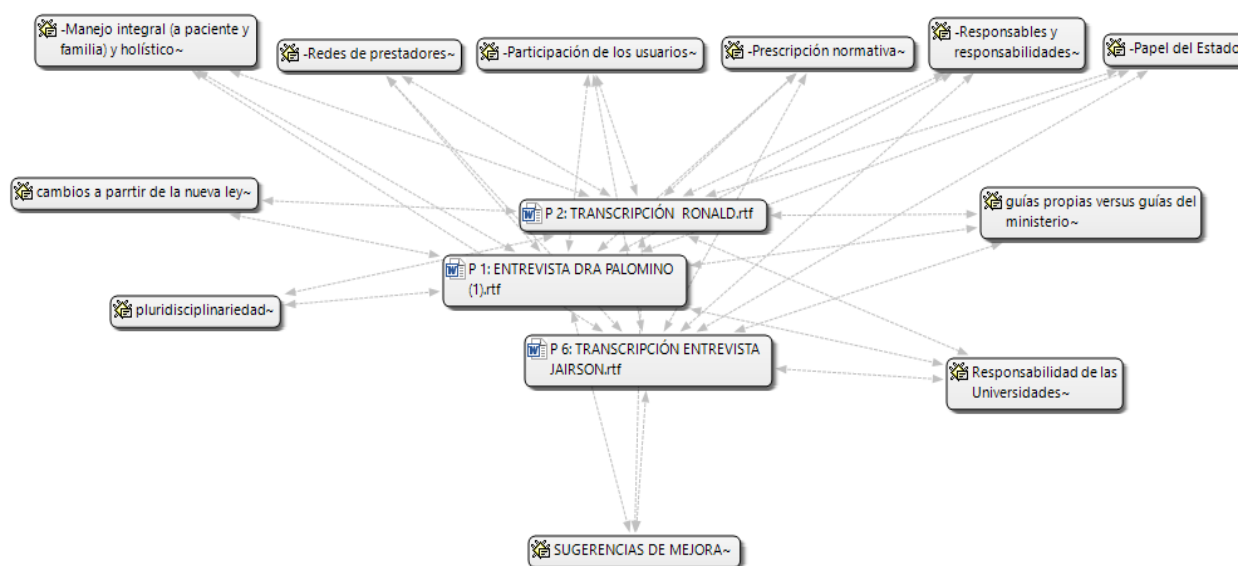
- ¿Cuál es su percepción respecto a la prestación del servicio de cuidados paliativos en Colombia?
- ¿Cree que cambió en algo la atención de los pacientes desde la expedición de la ley?
- ¿En su sitio de trabajo tienen guías de práctica clínica de atención integral de cuidados paliativos?
- ¿Estas guías son propias o responden a lineamientos estatales?
- ¿Cree que al paciente se le atiende de manera integral en cuidados paliativos?
- ¿Existe una red de servicios en cuidados paliativos?
- ¿Conocen los profesionales de la salud acerca de los cuidados paliativos?
- ¿Conocen los pacientes sobre la ley de cuidados paliativos?
- ¿Qué tanto se le ofrece al paciente los servicios de cuidados paliativos?
- ¿Qué funciona bien y qué funciona mal en materia de cuidados paliativos en Colombia?
- ¿Qué se puede hacer para mejorar la atención de cuidados paliativos en Colombia?

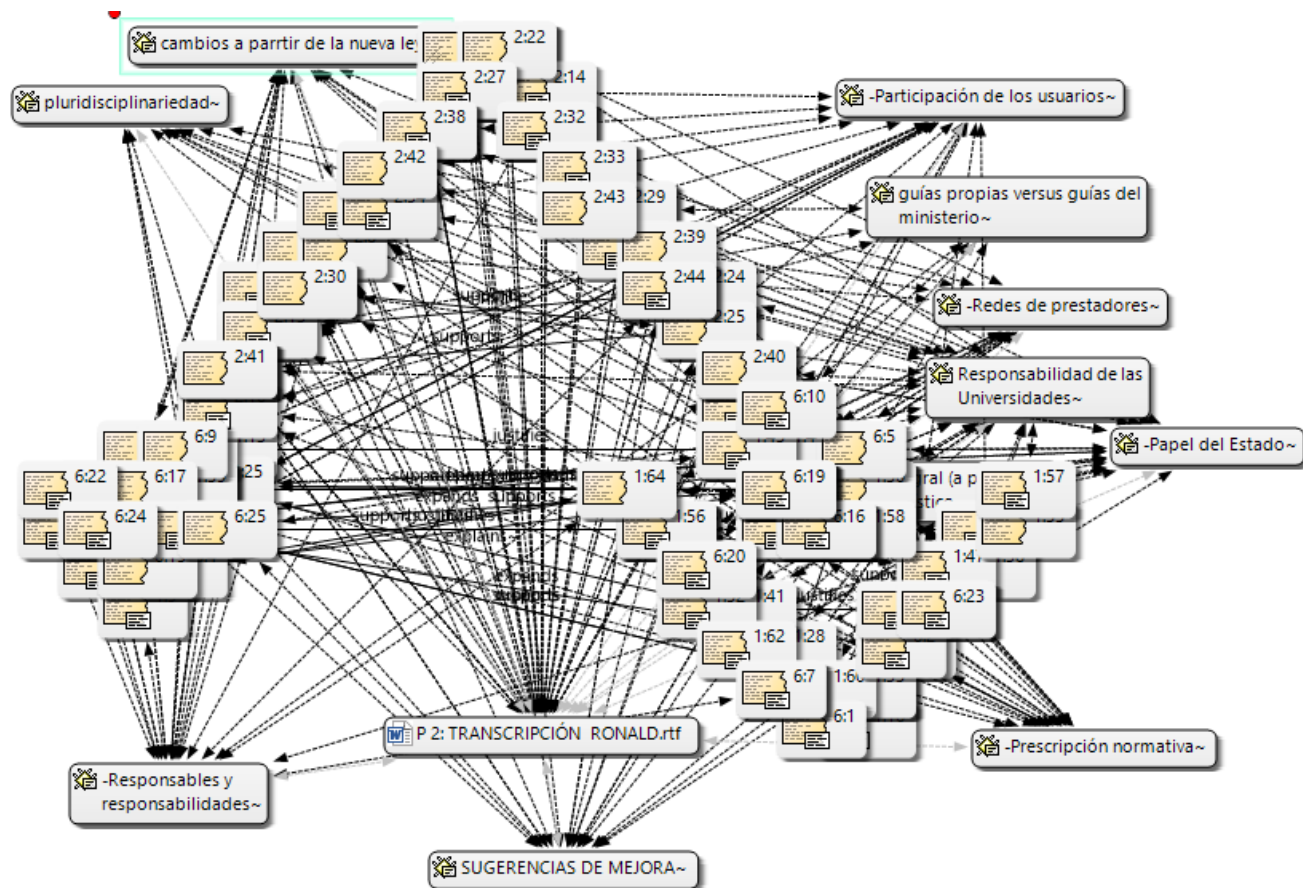
## **SISTEMATIZACIÓN DE LOS DATOS:**

- Los datos cuantitativos se tabularon en Excel, de acuerdo a las fuentes consultadas, los mismos no se presentan analizados por métodos estadísticos, por la diversidad de las variables y su imposibilidad de valoración numérica.
- Los datos cualitativos arrojados por las entrevistas semiestructuradas, su posterior transcripción y análisis con ayuda del programa atlas ti, permitió habiendo establecido unas categorías previas, hacer un importante análisis que se describe gráficamente y también de manera teórica en los resultados.

## **CATEGORÍAS PREVIAS Y EMERGENTES EN RELACIÓN CON LAS**

## ENTREVISTAS





### Resultados según las percepciones de los entrevistados:

- “muchas de las decisiones de los pacientes de solicitar la Eutanasia se relacionan con (la no prestación de los cuidados paliativos)
- “el reducir al paciente a un manejo nada más físico, clínico”
- “El paciente es más fácil de tratar que a la familia”
- “Nos preocupamos solamente por calmar el dolor y ya y dejamos los otros síntomas...”
- “las instituciones tienen muy fragmentado el tratamiento, no quieren tocar el tema espiritual...”
- “solo el 14% las personas en el mundo pueden acceder a medicina que prevenga y alivie los dolores en enfermedades irreversibles”.

- Las regiones del país con mayor número de condiciones crónicas que requieren cuidados paliativos son: Bogotá (15,39%), Antioquia (14,81%), Valle del Cauca (11,59%) y Cundinamarca (6,14%).
- Existen departamentos que no cuentan con servicios para pacientes terminales.
- Atraso en la implementación de servicios de salud capaces de ofrecer a pacientes adultos y niños
- Los departamentos con mayor número de servicios de cuidados paliativos por un millón de habitantes son: Magdalena, Quindío, Bolívar, Atlántico y Cesar.
- REGLAMENTACIÓN DE LA LEY dos (2) resoluciones: Resolución 1416 de 2016 (Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud), Resolución 1051 de 2016 (en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada). Una (1) circular: Circular No. 023 de 2016 sobre las instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.

## Discusión

- En la ciudad de Pereira no se ha generado ese interés por parte de las aseguradoras e instituciones prestadoras de salud por brindar el servicio de cuidados paliativos de manera integral. Comparando un poco con la ciudad de Bogotá, en la que ya dos instituciones buscan ofrecer dentro de sus servicios, los cuidados paliativos.
- Uno de los profesionales en materia de cuidados paliativos, manifiesta que, si existe una clara deficiencia en la prestación de dichos cuidados para la comunidad adulta, hay una exclusión total para los menores de edad que lo requieran. De hecho, la Guía de Práctica Clínica adoptada por el Ministerio de Salud está orientada en los pacientes mayores de 18 años. A pesar de que la Fundación HOMI del Hospital de la Misericordia en la ciudad de Bogotá desde el año 2014 ha llevado a cabo el primer recurso de cuidados paliativos pediátricos.
- Dicha Guía de Práctica Clínica es una adopción de la Guía de Cuidados Paliativos en España, por ello es que no se ha implementado. Ya que el contexto colombiano no se asemeja al contexto español. Se hace necesaria una adecuación para poder implementarla en todas las Instituciones.

## **Conclusiones**

- La percepción de los profesionales entrevistados concuerda entre sí. Consideran que hay una deficiencia en la implementación de la ley y no se cuenta con el apoyo que se requiere por parte de las EPS e IPS.
- El manejo paliativo que se está ofreciendo es reduccionista (solo orientado al manejo del dolor) y casi ninguna actividad se orienta a las familias. Tampoco existe conocimiento de éste derecho por parte de los ciudadanos.
- Carencia de una red de servicios de salud por lo menos en Risaralda que incluya atención integral.
- A pesar de que se tienen Guías de Práctica Clínica de atención integral de cuidados paliativos, no ha sido contextualizada a nivel sociocultural y demográfico por lo tanto no es posible su implementación.

## **Impactos del proyecto.**

- Este proyecto pretende generar un cambio en la mentalidad del equipo de salud que labora en las instituciones para fomentar un buen acompañamiento al momento que este tenga que brindar un cuidado paliativo
- Fomentó la creación de una comunidad terapéutica conformado por los integrantes del semillero de investigación y dos pacientes oncológicos los cuales comparten sus experiencias, percepción con respeto a los cuidados paliativos y esto representa también un gran apoyo para ellos.

## **Recomendaciones**

- “Implementar en las carreras de enfermería y medicina que se brinde una asignatura enfocada hacia los Cuidados Paliativos”.
- “No solo orientar el cuidado paliativo a pacientes con cáncer y garantizar su seguimiento”
- “Los cuidados paliativos deben ser como una parte de la promoción y la prevención de la salud”
- “Capacitación a todos (pacientes, familias y equipo de salud)”

- “Estudiar más el tema de tanatología y cómo enfrentar la pérdida, el dolor, la muerte”.
- “Construcción de indicadores de efectividad de aplicación de la ley”

## **Bibliografía.**

1. [www.minsalud.gov.co/abece/cuidados-paliativos](http://www.minsalud.gov.co/abece/cuidados-paliativos) [internet 08-05-2018]
2. Observatorio colombiano cuidados paliativos- [occp.com.co/region/risaralda/](http://occp.com.co/region/risaralda/) [internet 18-05-2018]
3. [www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_16\\_sedacionPalitiva\\_sedacionTerminal/01\\_justificacion\\_cpali\\_sedacion.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_16_sedacionPalitiva_sedacionTerminal/01_justificacion_cpali_sedacion.pdf) [internet 18-05-2018]
4. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet]. Ginebra 2018 [actualizado 19 de febrero de 2018; citado 17 de mayo de 2018]. Disponible en <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Ley 1733/2014 8 de septiembre, de Cuidados Paliativos. (Sentencia C-223 de 2014).
6. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Internet] [citado 17 de mayo de 2018] Disponible en [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos; Madrid; 2014 Disponible en [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos; Madrid; 2014 Disponible en [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_16-duelo](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_16-duelo)
- 9, 10, 11. Redacción El Tiempo. Siglas de ley 100. ET 17 de julio de 1995 [fecha de acceso 17 de mayo de 2018]; Disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-367711>
12. Ley 1733/2014 8 de septiembre, de Cuidados Paliativos. (Sentencia C-223 de 2014).
13. Congreso de la República de Colombia, Senado de la República. Colombia Disponible en: <http://www.senado.gov.co/legales/item/11164-que-es-una-ley#>



14. Ministerio de Salud (Minsalud). Guía de Práctica Clínica. Colombia; 2015 [citado 17 de mayo de 2018] Disponible en: [http://gpc.minsalud.gov.co/gpc/SitePages/gpc\\_info\\_1.aspx](http://gpc.minsalud.gov.co/gpc/SitePages/gpc_info_1.aspx)

15. KÜBLER-ROSS E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1993 HOSPERS J. La conducta humana. Madrid: Tecnos; 1964. p. 440-2

16. Luis Ricardo González Cruz- Máster universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos, 2016, Constitución del grupo de cuidados paliativos pediátricos desde la fundación HOMI- Hospital de la Misericordia, hospital pediátrico en la ciudad de Bogotá, Colombia. (GOOGLE ACADEMICO)

Disponible en: <http://reunir.unir.net/handle/123456789/4590>

17. Dra. Paula Prieto Martínez: Magister en Bioética. Jefe del Servicio de Humanismo y Bioética, Fundación Santa Fe de Bogotá. Bogotá, D.C. (Colombia). Junio 2017, Servicio de humanismo y bioética de la Fundación Santa Fe de Bogotá, Colombia. Dos años de experiencia. (Scielo) disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-24482017000200129](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-24482017000200129)